

A stylized number '10' where the '1' and '0' are connected. The '1' is a solid blue shape, and the '0' is a green outline.

godina rada

nacionalnog udruženja  
roditelja dece obolele  
od raka

Ponosni smo na sve što smo postigli i svesni smo puta koji je još pred nama. Sve ono što se nalazi u ovoj knjizi i još mnogo toga, kao i ono što će se naći u nekim novim knjigama postićemo uz pomoć naših sjajnih volontera, donatora i mnogobrojnih prijatelja (poznatih i manje poznatih). U ime nacionalnog udruženja dece obolele od raka, kao i u ime svakog deteta, mame, tate, bate, seke, bake, deke, o kojima se brinemo, toplo se i od srca zahvaljujemo svim ljudima dobre volje i nadamo se da će ostati uz nas i u narednim decenijama.

10 godina nacionalnog udruženja roditelja dece obolele od raka

[www.nurdor.org](http://www.nurdor.org)

dve podružnice, tri igraonice na hemato-onkološkim odeljenjima, četiri roditeljske kuće u centrima lečenja, pet centara lečenja gde sprovodimo najveći broj aktivnosti, šest kampova za decu i mlade, više od dvadeset publikacija, više od dve stotine akcija za senzibilisanje javnog mnjenja, više od tri stotine edukativnih radionica za roditelje, više od četiri stotine edukovanih volontera, više od pet stotina porodica uključenih u aktivnosti udruženja, više od pet hiljada prijatelja, više od trideset hiljada sati volonterskog rada, više od pedeset miliona dinara uloženi za unapređenje kvaliteta lečenja i života obolele dece.

The word 'NURDOR' is written in large, colorful, outlined letters. Each letter is a different color: N (green), U (blue), R (purple), D (pink), D (orange), O (yellow), R (orange). The letters are connected at the top and bottom.

Dragi prijatelji,

Kada dete dobije dijagnozu o malignom oboljenju, u porodicu se uvuče strah, bes, ljutnja, tuga, osećaj krivice, stres, panika. Roditelji i deca ulaze u lavirint pokušavajući da reše niz zdravstvenih, pravnih i psiho-socijalnih zagonetki. I dok jedni unezvereno trče kroz mračne hodnike tražeći izlaz, drugi zaleđeno sede u nekom zabitom uglu, odbijajući da se suoče sa novonastalom situacijom. Sat otkucava, a pitanja se umnožavaju: Kako da objasnim detetu od čega boluje? Šta da kažem rodbini? Koliko će trajati lečenje? Da li će mi šef dozvoliti da odsustvujem s posla? Pravi odgovor u pravom trenutku može da umiri, ohrabri i pomogne porodici da izađe iz lavirinta. Neki od nas imaju lična iskustva i spremni su da svoja saznanja podele sa roditeljima koji se nađu u sličnoj situaciji. Među članovima našeg udruženja nalaze se i lekari i medicinsko osoblje sa hemato-onkoloških odeljenja u Srbiji, kao i veliki broj volontera. Svi zajedno, već deset godina borimo se protiv ove nemilosrdne bolesti današnjice. Nije nam svaki dan i „dobar dan“, ali mi ne odustajemo. Uporno nastojimo da unapredimo kvalitet lečenja i života dece obolele od raka i uvedemo evropske standarde u pedijatrijsku hemato-onkologiju.

Hvala što ste s nama i hvala što nam dajete pomoć i podršku, jer tek uz Vas postajemo celoviti i snažni. Znajte da svaki Vaš trud, pa i onaj najmanji, osvetljava put ka izlasku iz lavirinta.

Ukoliko ste tek ovog trenutka saznali za NURDOR, pozivamo Vas da ostanete s nama do poslednje stranice, kako biste nas bolje upoznali. Možda će kraj ove priče biti početak naše saradnje i prijateljstva.

S poštovanjem,  
članovi udruženja  
NURDOR  
decembar 2013.

Glavni i odgovorni urednik:  
Branislava Penov

Projekat podržala agencija  
za strateško brendiranje i dizajn  
BrandMama, New York

Autor:  
Jasminka Petrović

Lektura:  
Marija Đorđević

Prelom:  
Vladimir Petrović

Fotografije:  
NURDOR

Štampa:  
Efekt print

Tiraž:  
500

Izdavač:  
NURDOR  
[www.nurdor.org](http://www.nurdor.org)

Istorijat

Osnovani smo 2003. godine u Beogradu i od tada svakodnevno brinemo o deci i roditeljima na području cele Srbije. Iste godine postali smo član međunarodnog udruženja roditelja dece obolele od raka - ICCCPPO (International Confederation of Childhood Cancer Parent Organizations), koja blisko saraduje sa Svetskim društvom pedijatrijske onkologije, SIOP (International Society of Paediatric Oncology). Velikog prijatelja i pokrovitelja stekli smo 2008. godine u roditeljskom udruženju AGEOP RICERCA (Associazione genitori ematologia oncologia pediatrica) iz Bolonje. Tokom godina pokrenuli smo saradnju sa roditeljskim udruženjima iz celog regiona. Od 2010. godine počele su sa radom naše podružnice u Novom Sadu i Nišu.

Vizija

Svakom detetu obolelom od raka mora biti dostupno najbolje moguće lečenje i nega. Nijedno obolelo dete ne sme da pati više nego što mora. Zbog težine same bolesti, svakom detetu i njegovoj porodici mora da bude pružena pomoć, kako bi što lakše prebrodili dugotrajno, bolno i iscrpljujuće lečenje.

Misija

Pružanje psiho-socijalne pomoći porodicama. Unapređivanje kvaliteta lečenja i života obolele dece i njihovih porodica. Aktivno uticanje na izmene zakonskih regulativa u cilju obezbeđivanja osnovnih prava malih pacijenata. Edukovanje pacijenata, medicinskog osoblja i volontera. Podizanje svesti šire društvene zajednice o problemima s kojima se suočavaju deca obolela od raka i njihove porodice.



Kako pomažemo?

Pružamo psiho-socijalnu podršku deci i roditeljima na svim hemato-onkološkim odeljenjima u Srbiji i pomažemo im u ostvarenju njihovih prava.

Oboleloj deci obezbeđujemo najsavremenije metode lečenja na hemato-onkološkim odeljenjima.

Obezbeđujemo smeštaj za decu i roditelje iz unutrašnjosti za vreme lečenja u našim Roditeljskim kućama.

Organizujemo rehabilitacione kampove za decu i mlade koji su završili s hemato-onkološkim lečenjem.

Objavljujemo brošure, knjige, slikovnice...

Organizujemo edukaciju za roditelje, medicinsko osoblje i volontere.

Informišemo javnost o potrebama i problemima obolele dece i njihovih porodica organizujući veliki broj javnih akcija.

Saradujemo sa drugim udruženjima sličnog programskog opredeljenja u zemlji i inostranstvu.

“Maštam da više ne dolazim u bolnicu i da završim školu za frizerku.”

Farisa, 11 godina

Crtež:  
Ema, 5 godina



“Kada je moja žena kolabirala u lekarskoj sobi, posle prve ture Acine terapije, odlučio sam da ja budem u bolnici. Žena je ostala kod kuće sa starijom ćerkom i mlađim sinom. Ispostavilo se da je tako bolje. Ja se nisam baš snalazio u kućnim poslovima, a još teže mi je bilo da se borim sa tinejdžerskim buntom. Otkako smo saznali da Aca buluje od leukemije, naša ćerka je postala svadljiva, eksplozivna, pa čak i agresivna. Njen strah i tuga zbog Acine bolesti skliznuo je u bes i ljutnju. Nas dvoje smo tako postali kao rogovi u vreći. Žena ima više takta s njom, pa ume da je umiri i uteši. Mlađi sin je napunio četiri godine i davno je naučio da piški i kaki u nošu, ali u poslednje vreme nuždu obavlja u gaćama. Tek se tu nisam snalazio. Ovde u bolnici sam korisniji. Vidim da i Aci prija što sam uz njega. Nas dvojica se začas dogovorimo, sluša on mene, slušam i ja njega. Uveče kad Aca zaspi, stanem na prozor i gledam u nebo. To sam radio kad sam bio klinac. Gledao sam u zvezde i maštao. I sad radim to isto, ali ovog puta imam samo jednu želju.”

tata Goran



Naš rad kroz brojeve

2 podružnice u Novom Sadu i Nišu, 3 igraonice na hemato-onkološkim odeljenjima, 4 roditeljske kuće u centrima lečenja, 5 centara lečenja su mesta gde sprovodimo najveći broj aktivnosti (Beograd, Novi Sad i Niš), 6 kampova za decu i mlade, 20 i više publikacija, 200 i više akcija za senzibilisanje javnog mnjenja, 300 i više edukativnih radionica za roditelje, 400 i više edukovanih volontera, 500 i više porodica uključenih u aktivnosti udruženja, 5.000 i više prijatelja, 30.000 i više sati volonterskog rada, 50.000.000,00 i više dinara uloženo za unapređenje kvaliteta lečenja i života obolele dece.

Psiho-socijalna podrška



Deca koja se leče od malignih bolesti i njihove porodice prolaze kroz izuzetno težak životni period. Potvrda dijagnoze, posledice onkološkog lečenja (promena dotadašnjeg načina života i promena fizičkog izgleda), brojne medicinske intervencije, dugotrajni boravak u bolnici i slično, izazivaju bolna i složena osećanja i kod dece i kod roditelja.

U želji da osnažimo roditelje i da im pružimo pomoć u vrlo teškom životnom periodu, otvorili smo savetovalište u Beogradu („Univerzitetaska dečja klinika“ i Institut za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Srbije „Dr Vukan Čupić“). Bio je ovo naš prvi projekat, koji nam je omogućio da dublje sagledamo potrebe i probleme porodica dece obolele od malignih bolesti i pokrenemo niz drugih aktivnosti i projekata.

Kako su se umnožavala pitanja roditelja, postajalo je nam je jasno da u rad savetovališta, osim roditelja pomagača, moramo uključiti i stručni tim koji će biti u mogućnosti da odgovori na sva pitanja. Tako je nastao projekat „Vreme je za šoljicu razgovora“, koji se realizuje na četiri klinike (u Beogradu, Nišu i Novom Sadu). Radionice za roditelje vodi multidisciplinarni tim

(lekari, psiholozi, socijalni radnici, nutricionisti, medicinsko osoblje). Cilj ovog projekta jeste da roditelji dobiju od stručnog osoblja odgovore na sva pitanja koja ih muče, ali i da između sebe podele strepnje i strahove. Dok traju roditeljske radionice, deca i mladi uživaju u kreativno-zabavnim sadržajima i druženju s našim volonterima.

Razgovori u okviru savetovališta za roditelje ukazali su nam na gorući problem - smeštaj dece i njihovih porodica iz unutrašnjosti dok su na lečenju na hemato-onkološkim odeljenjima u Beogradu, Nišu i Novom Sadu. Nakon nekoliko godina uporne potrage za odgovarajućim prostorima i neophodnim sredstvima, zahvaljujući velikom broju prijatelja, otvorili smo četiri Roditeljske kuće: dve u Beogradu (na Bežaniskoj kosi i Senjaku), u Petrovaradinu i Nišu.

Jedna od osnovnih strategija lečenja dece je da provedu što manje vremena u bolnici, stoga čim se steknu uslovi, mališani odlaze kući, a terapiju primaju u dnevnoj bolnici. Kako uspeh teškog i dugotrajnog lečenja u velikoj meri zavisi od stabilnosti porodice, potrudili smo se da svaka kuća bude prilagođena potrebama malih stanara i njihovih roditelja. Uz svu neophodnu opremu veselih boja, mnogo igraćaka i knjiga, vrata Roditeljskih kuća su stalno otvorena za drage goste - volontere, psihologe i prijatelje sa kojima proslavljamo rođendane i sve praznike.



Naše četiri Roditeljske kuće mogu pružiti gostoprimstvo za dvadeset porodica, a u protekle tri godine u njima je boravilo preko stotinu porodica iz cele Srbije. Još uvek se borimo da što većem broju dece i roditelja obezbedimo smeštaj tokom lečenja u toplom i porodičnom ambijentu naših kuća.

Bolnički dan je najduži dan na svetu. Deci na odeljenjima ispunjavamo vreme kvalitetnim sadržajem i trudimo se da im svaki dan obojimo veselim bojama. Kroz projekat „Zabava za mališane na lečenju“ osmišljavamo im zabavne i edukativne radionice uz klovnove, poznate glumce, pevače, sportiste... Najhrabrijim mališanima na svetu ispunjavamo želje i željice kroz projekat „Imam jednu želju“. Neko je postao Spajdermen, neko princeza, neko je dobio novog kućnog ljubimca, neko je posetio omiljeni klub, a neko... neko je čak objavio zbirku pesama. Kako bi našim osnovcima olakšali „školske muke“, motivisali ih da uče i pomogli im da lakše prate nastavno gradivo, kreirali smo poseban softverski program koji će im pojedine školske predmete učiniti zabavnijim. Prvi rezultati projekta „Izrada obrazovnog softvera za decu na lečenju“ jesu: Svet oko nas i Matematika.



Naslovne strane za obrazovni softver iz nastavnih predmeta „Svet oko nas“ i Matematika“



Radionice za roditelje i zabavne aktivnosti za decu na odeljenjima i u roditeljskim kućama







"Moja najveća želja je da mi mama kupi auto na daljinski i da ozdravim."

Strahinja, 5 godina

Crtež:  
Ivan, 5 godina

"Kuma mi je javila da postoji udruženje roditelja za decu obolelu od malignih bolesti, mislim da se zove NURDOR. Kaže da je njena koleginica u tom udruženju otkako joj se razboleo sin i da su joj mnogo pomogli. To udruženje organizuje radionice i za decu i za roditelje, onda imaju neka savetovališta, razgovore, psiho-socijalnu podršku... svašta nešto. Nagovaram muža da se detaljnije raspitamo o čemu se tu radi, pa da krenemo zajedno na neki od tih programa. On baš nije zainteresovan. Kaže da ne bi voleo s nepoznatim ljudima da razgovara o Mišinoj bolesti. To mu se čini kao izdaja. Ja opet osećam da mi je potrebna pomoć. Teško mi je da sve ovo iznesem sama."

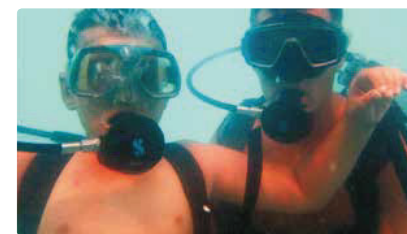
mama Svetlana

Posle završenog onkološkog lečenja našim mališanima neophodna je psiho - fizička rehabilitacija, a specijalizovan kamp, po uzoru na svetske kampove, najbolje je mesto za oporavak.

Posle dugih terapija, deca su vrlo iscrpljena i željna druženja, s obzirom na to da su period lečenja proveli daleko od školskog okruženja i prijatelja. Shvativši da roditelji uglavnom nisu u mogućnosti da obezbede odgovarajući oporavak svojoj deci nakon završetka lečenja, osmislili smo i pokrenuli kampove za rehabilitaciju. Sportske aktivnosti kao i kreativne i psihološke radionice u okviru kampova, imaju zadatak da fizički i psihički osnaže mlade rekonvalescente i njihove porodice kako bi se što lakše vratili u svakodnevni život. Nakon dva održana kampa u Ivanjici i mnogo razgovora sa nadležnim institucijama, uspeali smo da promenimo zakon i omogućimo da svako dete, nakon lečenja, ima pravo na oporavak o trošku države.



Četvrtu godinu zaredom održava se kamp "Ljubavi i Nade" u Ivanjici gde borave deca u pratnji roditelja iz cele Srbije.



Fotografije dece, roditelja i volontera iz kampa "Ljubavi i Nade"

“Sreća je kad si zdrav,  
odličan u školi i kad  
imaš mnogo drugova koji  
hoće da ti pomognu.”

Marija, 11 godina

Crtež:

Marko, 10 godina



“Mnogo nam znači što imamo podršku rodbine i prijatelja.  
Burazer nas svaki put vozi na kliniku i neće ni dinara da mi uzme  
za “čorbu”. Violetina keva je prešla kod nas i vidim da je Violeti  
mnogo lakše. Bar ne mora da misli na klopnu. Moji nam uskaču  
oko mlađe ćere. Velika nam je olakšica kad je uzmu na par sati.  
Onda se Violeta i ja više posvetimo Tamari. Pričamo s njom,  
gledamo neki film, igramo remi, a nekad nas izbaci iz sobe,  
jer hoće da bude sama. Jedan moj ortak mi je pomogao da  
povežem kompjuter i televizor, pa sad Tamara može iz kreveta  
da priča sa društvom preko skajpa. Zovu je i nastavnici. Vidim da  
joj to mnogo znači. Razredna joj je super, to sve ona organizuje.  
Žena je stvarno sjajna.”

tata Steva





U sklopu rekreativnih aktivnosti NURDOR svake godine vodi izleženu decu i u Moskvu, na svetske pobeđničke igre, odakle se uvek vraćaju sa divnim utiscima i brojnim medaljama.



Zahvaljujući uspostavljenoj saradnji sa Dynamo kampom u Italiji, naši mladi imaju mogućnost da dožive osmudnevno nezaboravno iskustvo u prelepj Toskani.



Prvi rehabilitacioni zimSKI kamp za mlade na Kopaoniku.

“Higijena je kad ti mama  
briše sobu svake sekunde  
i ruke posle svake igre.”

Strahinja, 5 godina

Crtež:  
Ivan, 5 godina



“Milica je konačno zaspala. Srce mamino, danas se namučila. Radili su joj biopsiju kostne srži. Kad bih ja mogla umesto nje da trpim bolove, bilo bi mi lakše. Sad još treba sačekati rezultate! Kako će se sve ovo završiti? Kada? Da li će imati još bolnih intervencija? Zašto se ja nisam razbolela? Zašto deca dobijaju ovako teške bolesti? Zašto moja Milica? Zašto ne ja? Gde je pravda? Bože, nije fer! Ako su ti potrebne žrtve uzmi mene, a ostavi moju Milicu na miru. Zlato mamino, dušo mamina. Sve će biti u redu. Ne da tebe mama. Spavaj, ja te čuvam. Mama te voli. Izdržaćemo, sve ćemo ovo da izdržimo. Obećavam ti. Voli te i tvoj tata i tvoj bata i baka i deka i teta Mila, srećo mamina, svi te volimo. Znaš kako kaže deda Boško: “Sutra je novi dan, nova sreća”. Izdržaćemo mi ovo, obećavam ti, srce mamino.”

mama Dušica



Unapređenje kvaliteta lečenja  
i života malih pacijenata



U želji da deca i mladi, na svih pet klinika u zemlji, imaju najbolje uslove za lečenje i negu, već godinama, uz pomoć donatora i prijatelja, opremamo odeljenja i obezbeđujemo neophodne medicinske aparate.

Adaptirana je stomatološka ordinacija na Stomatološkom fakultetu u Beogradu, namenjena deci tokom hemato-onkološkog lečenja. Osmišljene su i opremljene igraonice na tri klinike. Na slici je igraonica na "Univerzitetnoj dečjoj klinici" u Beogradu. Nabavljene su infuzione pumpe na klinikama u Novom Sadu i Nišu. Nabavka frižidera, zamrzivača, mašina za pranje i ušenje veša, bežičnog interneta, dušeka, posteljina, erača pritiska, vaga za precizno merenje, klima uređaja, stalaka za infuziju... olakšava rad medicinskom osoblju i boravak malih pacijenata i njihovih roditelja na svim hemato-onkološkim odeljenjima u zemlji.

NURDOR je obezbedio uniforme veselih boja za medicinsko osoblje u svim centrima lečenja

Pacijent-monitor, „Klinika za dečje interne bolesti“ u Nišu

Obezbeden je aspirator, „Univerzitetna dečja klinika“ u Beogradu



Hemato-onkološko odeljenje opremljeno je novim prozorima, nameštajem i specijalnim medicinskim podovima, „Univerzitetna dečja klinika“ u Beogradu

Adaptirana su kupatila za decu i roditelje, „Klinika za dečje interne bolesti“ u Nišu



Obezbedena su dva grejača za transfuziju krvi, „Institut za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine“ u Novom Sadu



Nabavljena su dva Olympus mikroskopa sa računarima i dodatnom opremom, „Klinika za dečje interne bolesti“ u Nišu



Donacija mikroskopa Leica DM2500, Odeljenje za kliničku patologiju Instituta za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Srbije „Dr Vukan Čupić“ u Beogradu

“Moja baka Beba zna sve moje tajne. Zna i da sam se zaljubila u jednog dečka sa odeljenja.”

Nevena, 14 godina

Crtež:  
Ema, 6 godina



“Saša i ja smo krenuli na radionice koje organizuje NURDOR. To je neki projekat „Šoljica razgovora“. Do sada smo imali dva susreta, jedan sa lekarom i drugi sa psihologom. Možemo da pitamo sve što nas zanima. Oni nam strpljivo objašnjavaju naše nedoumice i sad su nam mnoge stvari jasnije oko Jecine dijagnoze. Sa nama u grupi su i drugi roditelji čija se deca takođe leče od malignih bolesti. Nekako mi je sad malo lakše, nazirem svetlo na kraju tunela. Samo se nadam da to nisu svetla od voza. Šalim se, naravno. Moju mamu nervira kad se šalim, ali ja imam osećaj da mi sa duše padnu bar dve tone kad se nasmejem. Vidim da i Jeci prija kad se Saša i ja šalimo i smejemo. Na radionicama su nam rekli da je za ozdravljenje dece vrlo važan zdrav duh čitave porodice. Sve ovo sam ispričala i mojoj mami i ona me je pitala: „Šta hoćeš ti od mene, da se upišem u Školu za klovnove?“ Onda smo se obe zagrlile, smejale smo se i plakale u isto vreme.”

mama Katarina

Rešavanje sistemskih  
pitanja i prava pacijenata

## Jedan od osnovnih ciljeva udruženja je zalaganje za ostvarivanje prava malih bolesnika tokom lečenja

Dete ima pravo na najbolje moguće lečenje i negu.

Dete ima pravo da pored sebe ima mamu, tatu ili dragu osobu tokom celog lečenja.

Dete i njegovi roditelji imaju pravo da u svakom trenutku dobiju detaljne informacije o toku lečenja i da odlučuju o medicinskom tretmanu.

Dete ima pravo na adekvatan prostor za igru, rekreaciju i učenje.

Dete ima pravo da bude zbrinuto na odeljenju zajedno sa svojim vršnjacima.

Dete ima pravo da se smatra osobom, da se prema njemu odnose osećajno i sa razumevanjem i da se poštuje njegova privatnost.

Dete ima pravo da bude podvrgnuto najmanje invazivnim i najmanje bolnim tretmanima.

Dete ima pravo na kontinuirano lečenje.

Dete ima pravo da bude zaštićeno od svih vidova fizičkog i emocionalnog zlostavljanja, seksualne zloupotrebe, zanemarivanja i osujećenja njegovih razvojnih potreba.

Dete ima pravo na psiho-socijalnu pomoć i podršku.

Poštujući dečje pravo na igru, rekreaciju i učenje NURDOR, kroz javno zastupanje i zagovaranje utiče na izmenu zakonskih regulativa.

### Rehabilitacija

Nakon završenog lečenja, deci i mladima je neophodan duži oporavak koji podrazumeva boravak u specijalizovanim ustanovama za rehabilitaciju. Kako bismo im pomogli da ostvare svoje pravo na najbolje moguće lečenje i negu, pokrenuli smo inicijativu za promenu zakona.

Posle tri godine aktivnog zalaganja, izborili smo se za izmenu zakona i pravo lečene dece na rehabilitaciju o trošku države.

### Škola u bolnici

Nastavljanje školovanja tokom lečenja je od ključnog značaja za fizički i psihički razvoj mališana. S obzirom da je lečenje većine malignih obojenja dugotrajno, neophodno je rešiti pitanje edukacije i obrazovanja dece obolele od raka dok su na bolničkom i kućnom lečenju.

Budući da samo u Beogradu postoji škola u bolnici za osnovce, u saradnji sa nadležnim institucijama NURDOR se trudi se da organizuje nastavu i u klinikama u Nišu i Novom Sadu.

Poštujući dečje pravo na igru, rekreaciju i učenje, nastojimo da izmenom Zakona o obrazovanju omogućimo i srednjoškolsko obrazovanje, tokom bolničkog i kućnog lečenja.

### Bolovanje za roditelje

Boreći se da svako dete uz sebe tokom celog perioda lečenja ima bar jednog roditelja, pokrenuli smo inicijativu za izmenu i dopunu Zakona o zdravstvenom osiguranju kojim se rešava regulisanje bolovanja roditelja do kraja lečenja dece, kao i pravo na isplatu naknade za bolovanje u punom iznosu.

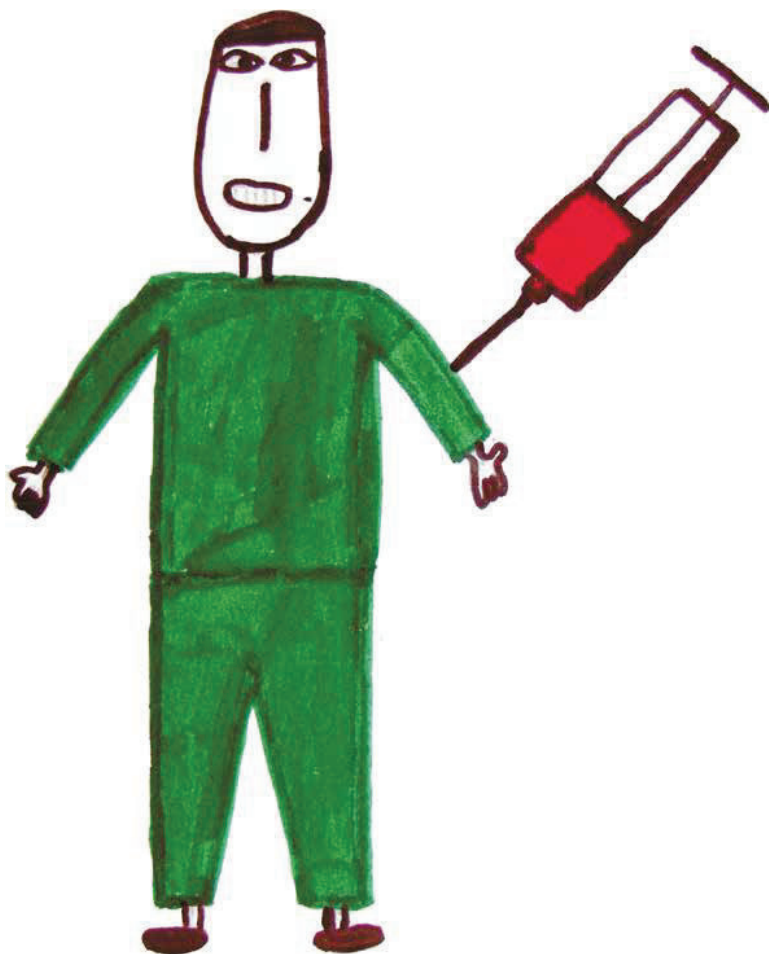




“Plašim se vampira,  
Babaroge, medveda  
i lumbalne.”

Maja, 11 godina

Crtež:  
Stefan, 13 godina



“Danas smo čuli da supruga ne može da bude na bolovanju duže od četiri meseca. Kažu takav je kod nas zakon za roditelje čija deca boluju od malignih bolesti. Katastrofa! U drugim zemljama roditeljima je omogućeno bolovanje do kraja lečenja i plus primaju novčanu pomoć od države. Nisam pametan šta ćemo da radimo? Ja sam zaposlen kod privatnika, koji me jedva pušta da dete odvedem na terapiju. Za sada se lečenje dobro odvija, ali lekari ne mogu tačno da nam kažu koliko će još da traje. Ako se produži preko četiri meseca, jedino nam preostaje da supruga da otkaz. U tom slučaju ostajemo bez jedne plate, a već sad jedva krpimo kraj s krajem. ‘Ajde videćemo, imamo još mesec i po dana do isteka ženinog bolovanja. Ma, samo nek detetu bude bolje, za sve drugo ćemo lako. Pozajmiću pare ako treba, ili ću da dignem kredit, pa ću posle da se čupam.”

tata Danilo



Edukacija

U cilju obezbeđivanja prava deteta na najbolje moguće lečenje i negu, organizujemo edukaciju kako bi roditelji, medicinsko osoblje, nastavnici i volonteri pružili najbolji deo sebe u toku lečenja mladih pacijenata.

Do sada je održano preko trista radionica za roditelje i isto toliko za decu na četiri pedijatrijska hemato-onkološka odeljenja u Srbiji.

U organizaciji NURDOR-a organizovani su seminari za medicinsko osoblje i tehničare. Cilj programa kontinuirane edukacije medicinskog osoblja jeste poboljšanje razumevanja i odgovarajućeg reagovanja na psihološke i druge potrebe obolele dece, mladih i njihovih porodica. Važna pitanja koja obrađujemo na tim edukacijama su i rad multidisciplinarnih timova na odeljenjima, palijativno zbrinjavanje, poštovanje prava pacijenata i sve druge teme koje će poboljšati i olakšati rad medicinskog osoblja.

U okviru našeg projekta „Škola u bolnici“, organizujemo edukaciju nastavnika koji se bave obrazovanjem dece na bolničkom lečenju.

Posebno smo ponosni na naše volontere iz svih krajeva Srbije, koji svoje vreme, iskustvo, znanje i veštine nesebično poklanjaju deci i mladima na lečenju. Kako bi njihov rad bio što efikasniji, neophodna im je edukacija, koju organizujemo u svim centrima lečenja. Do sada smo edukovali preko 300 volontera.

Zahvaljujući našim prijateljima, udruženju roditelja AGEOP RICERCA iz Bolonje, uspeali smo da organizujemo niz edukacija za stručno osoblje, roditelje i volontere, kako u Italiji, tako i u Srbiji.

Sve edukacije, koje organizuje NURDOR, sprovode odgovarajući stručnjaci.



“Ljubav je kad  
vidite mene i Acu.”

Lana, 11 godina

Crtež:  
Jefimija 13 godina



“Smeštani smo u Roditeljskoj kući na Senjaku sa još nekoliko porodica. Držimo se jedni uz druge, kao da se znamo ceo život. Zbližila nas ista muka i nevolja. Zatvaram za sobom vrata i izlazim na ulicu. Pada sneg. Senjak je lep, miran kraj u Beogradu. Ljudi uglavnom žive u porodičnim kućama. Dok hodam ulicama, zavirujem u prozore. Negde starija žena posluje po kuhinji, u nekoj sobi čovek sedi za stolom i čita novine, iz kapije istrčavaju deca i žurno odlaze niz ulicu, sa jedne terase laje pas, u ovom stanu se kreči... Tako sam i ja do nedavno obavljala svoje svakodnevne poslove. Muž i ja smo zajedno još od srednje škole, i evo volimo se kao prvog dana. Sara je dobra devojčica, vredna, poslušna, odličan đak. Imamo divne kumove, rodbinu, mnogo prijatelja. A onda nas je iznenada udario cunami. Sara se razbolela. Hodam tako ulicama Senjaka i sve mi pred očima jedna slika: ja u našem dvorištu prostirem pelene, a muž hrani Saru rendanom jabukom. Kao sad da je vidim kako pokušava prstićima da uhvati tanjir. Noge me dovode do manastira Vavedenje. Ranije nikad nisam išla u crkvu, a sad palim sveće svaki dan. Za svu našu decu.”

mama Dobrila

Publikacije



Kroz niz publikacija namenjenih deci, mladima, roditeljima, volonterima, stručnim saradnicima i široj zajednici, NURDOR se trudi da probleme i nedoumice sa kojima se suočavaju deca i mladi oboleli od raka, ali i čitave njihove porodice, učini i lakše rešivim.

Deca i mladi na lečenju često od lekara, medicinskih sestara, pa i samih roditelja, dobijaju obaveštenja o svojoj bolesti, koja su teško razumljiva i zastrašujuća. Želeći da im pomognemo i, makar malo, olakšamo period lečenja, objavili smo niz informativnih brošura prilagođenih mlađem uzrastu: Tumor, Zračenje, Magnetna rezonanca, Scintigrafija, Rentgen, EEG, EKG i Tumori i leukemije – priručnik za mlade.

Kako bi najmlađim herojima na lečenju ispunili i ulepšali duge bolničke dane, osmislili smo i zabavne knjižice: bojanke Superheroji a, u saradnji sa sestričkim udruženjem AGEOP RICERCA, dvojezičnu bajku "Careve uši" koju su ispričevali mališani na lečenju po motivima narodne bajke "U cara Trojana kozije uši" i slikovnicu "Maca u dućanu".

Roditeljima smo namenili brošure u kojima će naći odgovore na neka od mnogih pitanja koja ih muče u periodu lečenja njihove dece: ALL – Akutna limfoblastna leukemija, Deca i adolescenti oboleli od raka krvi – Porodica i emocije, Priprema deteta za boravak u bolnici, Saveti za ishranu i Prava iz socijalne zaštite.

Brinući se i o medicinskom osoblju koje najviše vremena provodi uz mališane i njihove porodice, priredili smo brošuru, koja će im pomoći u svakodnevnom radu i komunikaciji: Briga po meri dece.

Za širu stručnu javnost priredili smo, zahvaljujući Bliznac programu, dve knjige iz psihoonkologije, prve ovog tipa u širem regionu: Svaki trenutak je važan, i Specifičan bol u detinjstvu.

Sjajnom voloterskom NURDOR timu posvetili smo

Priručnik za volontere

Najširoj populaciji namenjeni su roman Da li znaš šta je najlepše na svetu i Knjiga nade, zbirka ispovesti izlečene dece.

**Publikacije za roditelje:**

- Akutna limfoblastna leukemija
- Deca i adolescenti oboleli od raka krvi
- Porodica i emocije
- Priprema deteta za boravak u bolnici
- Saveti za ishranu
- Prava iz socijalne zaštite

**Stručne publikacije:**

- Svaki trenutak je važan (knjiga iz psiho-onkologije, Bliznac program)
- Specifičan bol u detinjstvu (knjiga iz psiho-onkologije, Bliznac program)
- Briga po meri dece (priručnik za medicinsko osoblje)
- Priručnik za volontere
- Publikacije za decu i mlade:
  - Tumor, Zračenje, Magnetna rezonanca, Scintigrafija, Rentgen, EEG, EKG (brošure)
  - Superheroji (bojanke)
  - Careve uši (dvojezična slikovnica, bajka koju su ispričali mališani na lečenju, Bliznac program)
  - Maca u dućanu (slikovnica, Bliznac program)
  - Tumori i leukemije (priručnik za mlade)

**Knjige:**

- Da li znaš šta je najlepše na svetu (roman)
- Knjiga nade (zbirka ispovesti izlečene dece)



“Za moju bolest niko nije odgovoran, jer se ne zna pravi uzrok. Znači, krivac ne postoji.”

Jovana, 15 godina

Ortež desno:  
Lana, 6 godina



“Ceo svet mi se okrenuo naopačke. Nekad mi se čini da ovo sanjam i molim boga da se probudim. Ne znam da li ću imati snage da sve ovo izdržim? Otkako smo saznali za Milanovu dijagnozu, muž i ja se samo svađamo. Otkazali smo letovanje, a toliko smo se svo troje radovali odmoru. Mojim roditeljima još ništa nisam rekla. U stvari, nikome ništa još nisam rekla. Ja to jednostavno ne mogu da prevalim preko usta. Muž je upravo zalupio vratima i otišao. U poslednje vreme, gotovo da nije kod kuće. Sve se raspada. Ceo svet mi se raspada. A šta ako je muž ipak u pravu? Šta ako sam stvarno ja kriva, jer sam uzimala lekove u trudnoći?”

mama Zorica



Senzibilisanje javnosti

Ideja koja nas okuplja potiče nas da činimo dobra dela, hrani nas pozitivnom energijom koju prenosimo porodicama, koje su se susrele sa rakom i inspiriše nas da budimo milione drugih kako bi saznali više o raku u detinjstvu i postali deo naše inicijative koja donosi bolje sutra.

Duboko ubeđeni da svako dete ima pravo na bezbrižno detinjstvo, insistiramo na tome da i nadležni organi ostvare uslove kroz institucije društva, kako bi deca i mladi suočeni sa rakom, takođe ostvarili to pravo.

Uz podršku javnosti borimo se „sa vetrenjačama“ za: izmene zakona, zapošljavanje optimalnog broja lekara, psihologa i socijalnih radnika na svim odeljenjima u Srbiji, otvaranje Roditeljskih kuća, savremenih odeljenja, hospisa, uvođenje kancer-registra... Mnogo smo postigli, ali je još dug put pred nama.

Velikim brojem promotivnih akcija u Beogradu, Nišu, Novom Sadu, Smederevu i drugim gradovima širom Srbije, nastojimo da upoznamo sugrađane sa problemima na koje nailaze deca i čitave porodice kada se susretnu sa rakom. Poziv da pomognu, svako na svoj način, i pridruže nam se – uvek je otvoren za sve.

Na ulicama, u tržnim centrima, u okviru ustanova kulture i kulturnih događaja, u galerijama, na sportskim manifestacijama i mnogim drugim mestima, tokom čitave godine, naši volonteri, predano i uz mnogo entuzijazma, šire misiju NURDOR-a prikupljajući sredstva za aktuelne projekte.

Povodom Svetskog dana dece obolele od raka, svakog 15. februara, u svim centrima lečenja organizujemo velike akcije kao poziv za ljude toplog srca da daju podršku deci, mladima i njihovim porodicama, suočenim sa najtežom bolešću današnjice.

Tokom deset godina, NURDOR je organizovao i učestvovao na više od 300 akcija.



Jedna od mnogih želja sa akcije "Ljubav leči".

Obeležavanje Svetskog dana dece obolele od raka - 15. februar.

Predstavljanje NURDORa tokom Beogradskog maratona.

Predstavljanje NURDORa u Nišu.





Poruka majke Topalović  
za svu bolesnu decu sa  
hematološkog odeljenja

“Danas smo se uključili u rad NURDOR-a, jer želimo da i drugim roditeljima prenesemo svoje iskustvo u borbi protiv kancera našeg Marka. Procenjuje se da gotovo svakog dana u Srbiji oboli jedno dete od raka, ali ohrabruje podatak da je u više od 70% slučajeva moguće izlječenje. Najčešće maligno oboljenje kod dece je akutna limfoblastna leukemija, gde je procenat izlječenja najveći. Kao i u svakoj bolesti, najvažnija je rana dijagnostika. Mi smo uspeli da nađemo izlaz iz lavirinta i sad smo spremni da pomognemo i vama. Za početak, dobro se isplačite. Mi smo tu da vas zagrlimo i razumemo.”

mama Dara i tata Stojan

Bliznac program



Da solidarnost ne poznaje granice potvrđuje i „Bliznac program“, projekat saradnje između udruženja roditelja iz Bolonje AGEOP RICERCA i NURDOR-a. Već pet godina nižemo značajne zajedničke rezultate koji su za nas podsticaj i obaveza da se saradnja između naša dva udruženja širi i produbljuje.

Udruženje Ageop ima trideset godina iskustva, i sjajan je prijatelj, saradnik u mnogim aktivnostima, sa uvek istim ciljem – obezbediti najbolje moguće uslove lečenja i života dece obolele od malignih bolesti u Srbiji i Italiji.

Naši prijatelji iz Bolonje pomažu nam, iskustveno i materijalno, da menjamo kulturu života i svest ljudi, štiteći detinjstvo i pravo svakog bolesnog deteta.

Svakodnevni naporan rad oba udruženja, rezultirao je neprekidnim ulaganjem u opremanje i osavremenjavanje svih hemato-onkoloških odeljenja u Srbiji, otvaranjem roditeljskih kuća, brojnim zajedničkim edukacijama, publikacijama, psihosocijalnim programima i programima za rehabilitaciju i resocijalizaciju.

Zahvaljujući „Bliznac programu“, uspostavljen je i most stručne sradnje, razmena iskustava i usavršavanje našeg medicinskog osoblja u Bolonji, kao i lečenje mališana za koje nije bio pronađen odgovarajući terapijski protokol u Srbiji.

Uz stalnu podršku i pokroviteljstvo udruženja roditelja iz Bolonje, AGEOP RICERCA, naše udruženje se svakodnevno razvija, proširujući krug svojih članova, prijatelja i donatora.

“Svaki bliznac program čini recipročan protok bogatstva koji proističe iz susreta i uticaja različitih kultura i iskustava.”

Francesca Testoni, AGEOP RICERCA

NURDOR tim i prijatelji na otvaranju Roditeljske kuće u Nišu



Promocija knjige Careve uši u Italijanskom Institutu za kulturu



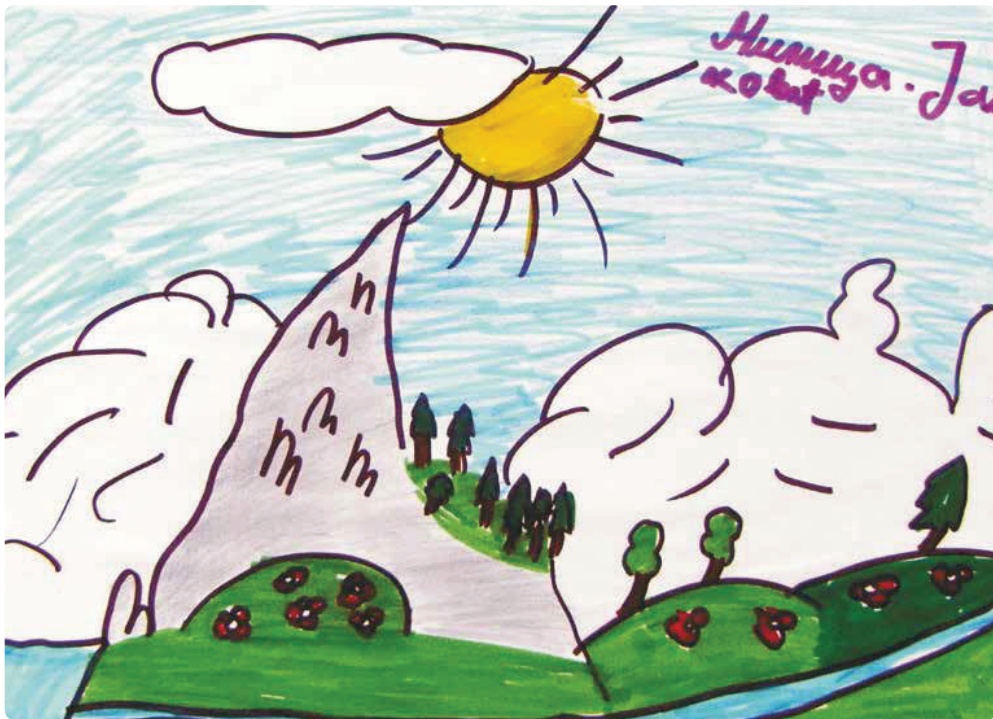
Poseta beogradskih lekara pedijatrijskom hemato-onkološkom odeljenju u Bolonji.



“Zaželela sam se svog sela i svoje kuće i mamine torte od piškota.”

Sandra, 7 godina

Crtež:  
Milica, 8 godina



“Kitimo jelku, ukrašavamo kuću, kupujemo poklone, pravimo kolače. Ovu Novu godinu Mila i ja ćemo dočekati kod kuće. Lečenje se završilo pre pola godine i tek sad se polako opuštamo. Čudo jedno kako ti se uvuče strah pod kožu i ne da ti mira. Čim se Mila malo zakašlje, prebledi, zamisli ili zadiše, ja se presečem na dva dela. Onda otrčim u spavaću sobu i krišom čitam otpusnu listu, da se uverim da je stvarno ozdravila i da nema mesta za paniku. Pred ponoć, kada budem pravila listu svojih planova za iduću godinu, na prvo mesto ću staviti: opusti se i uživaj u Milinom odrastanju. Dosta je bilo brige i straha, sad malo sreća, sreća, radost, što bi rekao Sunder Bob.”

mama Vesna



